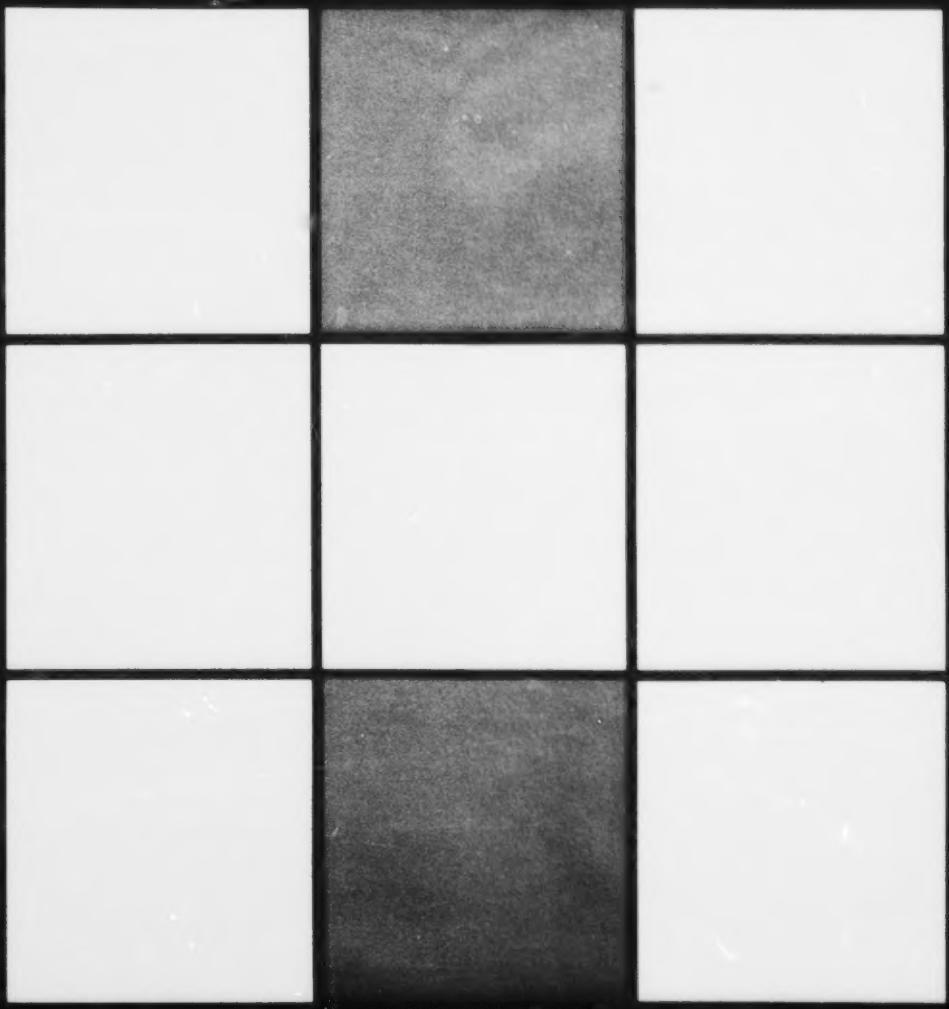
Santé et Bien-être social Canada
Health and Welfare Canada

Canada

Programme de traitement des lésions de la moelle épinière

Guide



89-03039/

RAPPORT DU SOUS-COMITÉ SUR LES GUIDES
RELATIFS AUX PROGRAMMES INSTITUTIONNELS

DIRECTIVES POUR L'ÉTABLISSEMENT DE NORMES
RÉGISSANT
LES UNITÉS/SERVICES/PROGRAMMES
DANS LES INSTITUTIONS

PROGRAMME DE TRAITEMENT DES LÉSIONS DE LA MOELLE ÉPINIÈRE

Direction des services de santé
Direction générale des services et de
la promotion de la santé

Publication autorisée par le Ministre de
la Santé nationale et du Bien-être social
1986

Also available in English under the title
"Spinal Cord Injury Program"

IMPORTANT

Les renseignements contenus dans ce guide étaient d'actualité au moment de leur publication. Il faut donc garder à l'esprit, lorsqu'on le consulte, que certains aspects des techniques utilisées en médecine changent rapidement. Si vous trouvez certaines données périmées dans ce texte, veuillez en informer:

Le Secrétariat
Sous-comité sur les guides relatifs aux programmes institutionnels
Direction des services de santé
Direction générale des services et de la promotion de la santé
Santé et Bien-être social Canada
Ottawa, Ontario
K1A IB4

On peut obtenir d'autres exemplaires de ce guide en anglais ou en français, à l'adresse ci-dessus.

©Ministre des Approvisionnements et Services Canada 1986
N° de cat. H39-44/1986F
ISBN 0-662-94044-X

TABLE DES MATIÈRES

		PAGE
INTRODUCTION		v
LISTE DES PARTICIPANTS		ix
PRÉAMBULE		1
NORMES		8
	Généralités	8
1.	Nombre de malades	9
2.	Lits requis et répartition des unités	9
3.	Politiques, procédures et contrôle administratifs	11
4.	Constitution des effectifs et couverture des services	14
5.	Formation du personnel et qualifications requises	15
6.	Autres ressources, départements et services	16
7.	Répartition et utilisation de l'espace, caractéristiques spéciales du plan d'aménagement	17
8.	Appareillage	18
9.	Relations avec les autres services et départements	19

TABLE DES MATIÈRES (Suite)

		PAGE
ANNEXES		
ANNEXE A	Organisation, politique et procédures administratives	20
ANNEXE B	Liste des guides régissant les unités/services/programmes dans les hôpitaux	25
LECTURES RECOMMANDÉES		27

INTRODUCTION

Historique

Les progrès de la technologie de la santé et les changements apportés à la planification et à la prestation des soins de santé ont contribué à l'accroissement de la demande de services et d'installations spécialisés dans les établissements. Au cours des dernières décennies, l'évolution technologique rapide dans les domaines de l'électronique et de l'automatisation ainsi que l'application de nouvelles techniques de traitement des malades ont entraîné une augmentation très considérable du nombre des installations et des services consacrés aux soins intensifs et spécialisés dans les hôpitaux. Ces changements ont créé une demande d'installations matérielles, d'appareils spécialisés et de main-d'oeuvre sanitaire hautement qualifiée. De plus, les professionnels des soins de santé insistent de plus en plus sur la nécessité d'un continuum de soins, allant de la prévention des maladies jusqu'à la mise en place de services de soins pour malades chroniques dans la collectivité, et incluant même les soins dispensés en établissement. Aussi doit-on prendre des mesures afin de s'assurer que tous ces services s'enchaînent bien les uns aux autres, et veiller à continuellement mettre à la disposition des personnes chargées de planifier, d'organiser et de mettre en place les programmes et services en établissement des guides qui leur permettent de bien s'acquitter de leurs fonctions.

Mandat

En 1972, les autorités compétentes en matière de santé au Canada ont jugé qu'une orientation devait être donnée aux décideurs dans ce domaine. Aussi le Comité consultatif fédéral-provincial de l'Assurance-hospitalisation a-t-il confié au Groupe de travail sur les services spéciaux dans les hôpitaux le soin de créer des guides relatifs aux normes devant régir un certain nombre d'installations et de services de soins spéciaux.

Le Groupe de travail a élaboré des guides pour 14 unités et services. Ces derniers ont été publiés en 1975 sous le titre de "Guides des soins spéciaux dans les hôpitaux". Ce document a fait l'objet d'une large diffusion auprès des administrations sanitaires et hospitalières des provinces ainsi que des organismes de santé, tant à l'échelon national qu'international, et beaucoup l'ont adopté comme guide.

L'évolution constante des techniques médicales et l'apparition de nouvelles techniques, ainsi que les changements intervenus dans le mode de prestation des soins, ont exigé une remise à jour des guides de 1975 et l'élaboration d'un certain nombre de guides applicables à d'autres secteurs. En mai 1982, le Comité consultatif fédéral-provincial des services en établissement et des services médicaux a accordé au Groupe de travail un statut permanent de sous-comité. Le Groupe de travail est alors devenu, dans un premier temps, le Sous-comité des services spéciaux dans les hôpitaux, après quoi, la portée de son travail ne cessant d'augmenter, il a été rebaptisé en 1985 Sous-comité sur les guides relatifs aux programmes institutionnels. Vous trouverez, en annexe, une liste complète des guides déjà publiés par le Sous-comité, ou en voie de préparation.

Méthodologie

Les guides publiés en 1975 ont été élaborés à partir d'un ensemble d'informations, de connaissances, d'expériences et d'avis d'experts, le tout émanant d'organismes et de spécialistes canadiens. Les auteurs se sont inspirés, autant que possible, de directives élaborées au Canada ou provenant de sources autorisées d'autres pays. De façon générale, les gouvernements, les administrateurs d'hôpitaux et les spécialistes de la santé se sont montrés favorables à cette approche.

Les présents guides ont été préparés suivant la même méthode. Les auteurs ont non seulement compté sur l'apport des instances provinciales, mais ont aussi recueilli les avis informés de spécialistes de la santé, par le truchement de représentants officiels d'organismes nationaux spécialisés dans le domaine de la santé et représentant les différents secteurs d'activité qu'on retrouve au sein de chaque service. Il ne fait pas de doute que des centaines de spécialistes de toutes les régions du pays ont ainsi été à même d'apporter à ces guides le fruit de leur expérience et les guides, en conséquence, reflètent véritablement un consensus canadien.

Objet proposé des guides

Les guides ne doivent pas être considérés comme des normes rigides. Leur application peut varier d'une province à l'autre au Canada, chacune ayant la prérogative de les accepter, de les modifier ou de les rejeter selon ses priorités.

Ces lignes directrices serviront à définir les besoins d'un certain nombre d'installations et de services qu'on trouve en établissement, mais non à régir la pratique clinique.

Ces guides permettront aux décideurs de peser le pour et le contre des unités/services/programmes projetés, puisqu'ils les aideront à déterminer dans quelle mesure ces unités/services/programmes sont nécessaires et à évaluer leur impact potentiel total sur les services existants et projetés, tant sur le plan local que régional. Il peut arriver qu'on décèle des lacunes dans les services en place et qu'on puisse les corriger sans créer une nouvelle unité, un nouveau service ou un nouveau programme.

Dans le cas des établissements déjà dotés d'une unité, d'un service ou d'un programme, le guide aidera les responsables à déceler les problèmes relatifs à l'administration, au personnel, à l'appareillage et aux installations matérielles. Il aidera également à déterminer les mesures correctives

requises et leur ordre de priorité, en fonction des besoins cliniques, des contraintes d'ordre financier et des effets d'une déficience des installations matérielles sur le fonctionnement normal de l'unité/service/programme.

Révisions à venir

Étant donné les changements rapides qui ont cours dans le domaine de la santé, les guides devront être révisés régulièrement. C'est le Sous-comité qui assumera cette responsabilité.

Remerciements

Le Sous-comité présente ses remerciements les plus sincères aux professionnels de la santé du Canada qui l'ont assisté dans sa tâche. Il souligne avec gratitude l'énorme travail qu'ils ont accompli pour lui et le temps considérable qu'ils ont dû consacrer à cette tâche. Enfin, il remercie tous les autres intervenants qui l'ont secondé dans ses efforts en lui fournissant conseils et informations.

LISTE DES PARTICIPANTS

Le Sous-comité sur les guides relatifs aux programmes institutionnels, chargé d'établir les guides nouveaux et révisés, se compose des personnes suivantes :

M. Donald F. Moffatt, président
Directeur
Division des services en établissement et des services professionnels
Direction des services de santé
Direction générale des services et de la promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et du Bien-être social
OTTAWA (Ontario)

M. William M. Allwood
Sous-ministre adjoint
Division des services assurés
Ministère de la Santé
FREDERICTON (Nouveau-Brunswick)

M. Derek J. Beckley
Directeur
Direction de la planification des programmes
Services hospitaliers
Commission des services hospitaliers de l'Alberta
EDMONTON (Alberta)

Mme Primrose Bishop
Conseillère en soins infirmiers
Division des services hospitaliers
Ministère de la Santé
ST-JEAN (Terre-Neuve)

Dr Gordon A. Judge
Vice-président
Services professionnels
Hôpital Toronto Western
TORONTO (Ontario)

M^me^ Phyllis MacDonald
Préposée aux normes
Division des établissements urbains
de santé
Commission des services de santé
du Manitoba
WINNIPEG (Manitoba)

D^r^ J. Martin
Directeur
Services professionnels
Centre hospitalier régional de Lanaudière
JOLIETTE (Québec)

M. David L. Martin
Expert-conseil en
administration de la santé
Division des services en établissement et
des services professionnels
Direction des services de santé
Direction générale des services et de la
promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et du
Bien-être social
OTTAWA (Ontario)

M. André Nolet
Expert-conseil en
administration de la santé
Division des services en établissement et
des services professionnels
Direction des services de santé
Direction générale des services et de
la promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et du
Bien-être social
OTTAWA (Ontario)

D^r^ Robert Seaver
Conseiller médical principal
Division institutionnelle
Direction consultative des programmes
Ministère de la Santé
TORONTO (Ontario)

M^me Janet Stow
Gestionnaire de projet
Division des services en établissement
et des services professionnels
Direction des services de santé
Direction générale des services et de
la promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et
du Bien-être social
OTTAWA (Ontario)

GROUPE DE TRAVAIL SUR LES SERVICES DE TRAITEMENT DES LÉSIONS DE LA MOELLE ÉPINIÈRE (DÉMANTELÉ)

Le premier guide concernant les unités de traitement des lésions de la moelle épinière a été préparé à l'intention du Sous-comité des services spéciaux dans les hôpitaux par un groupe de travail qui réunissait les spécialistes suivants : M. le Docteur William O. Geisler (Toronto), M. le Docteur Gordon A. Judge (Toronto), M. David L. Martin (Santé et Bien-être social Canada, Ottawa), M. le Docteur Sydney J. Peerless (London, Ontario) et M. le Docteur David Symington (Kingston, Ontario).

RÉVISION DE 1986

GROUPE DE TRAVAIL SUR LES UNITÉS DE TRAITEMENT DES LÉSIONS DE LA MOELLE ÉPINIÈRE

Le Groupe de travail sur les unités de traitement des lésions de la moelle épinière, chargé de réviser la version de 1979 du guide, réunissait les personnes suivantes :

Mme Christie Benchley
Représentante de
l'Association canadienne des
ergothérapeutes
Hôpital Lyndhurst
TORONTO (Ontario)

Dr Peter Cameron
Secrétaire trésorier de
l'Association canadienne de médecine
physique et de réadaptation
LONDON (Ontario)

Dr Eric Dehoux
Physiatre
Centre régional de réadaptation
Royal d'Ottawa
Hôpital Royal d'Ottawa
OTTAWA (Ontario)

Mme Virginia Edmonds
Division de la neurochirurgie
Hôpital Toronto Western
TORONTO (Ontario)

Mme Elaine Macleod
Gestionnaire
Services de réadaptation
Direction des programmes spéciaux
Commission des services hospitaliers
de l'Alberta
EDMONTON (Alberta)

M. David L. Martin
Expert-conseil en
administration de la santé
Division des services en établissement et
des services professionnels
Direction des services de santé
Direction générale des services et de la
promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et du
Bien-être social
OTTAWA (Ontario)

M. André H. Nolet,
Expert-conseil en
administration de la santé
Division des services en établissement et
des services professionnels
Direction des services de santé
Direction générale des services et de
la promotion de la santé
Ministère de la Santé nationale et
du Bien-être social
OTTAWA (Ontario)

Mme Marguerite Pascal
Directrice
Direction des soins infirmiers
de réadaptation
Centre régional de réadaptation
Royal d'Ottawa
Hôpital Royal d'Ottawa
OTTAWA (Ontario)

M^me^ Barbara Purves
Représentante de
l'association canadienne d'orthophonie
et d'audiologie
Centre de la Science Santé
Université de la Colombie-Britannique
VANCOUVER (Colombie-Britannique)

M^me^ Gwenn Roberts
Directrice générale (pratique clinique)
Représentante de
l'association canadienne de physiothérapie
TORONTO (Ontario)

D^r^ Charles H. Tator
Chef
Division de la neurochirurgie
Hôpital Western de Toronto
TORONTO (Ontario)

PROGRAMME DE TRAITEMENT DES LÉSIONS DE LA MOELLE ÉPINIÈRE

PRÉAMBULE

Une lésion de la moelle épinière (LME) peut se révéler catastrophique pour le patient. Dans les cas graves, ce genre de lésion peut en effet entraîner une perte plus ou moins grande de la mobilité et de la capacité de sensation dans toute la région située au-dessous du niveau de la lésion, ainsi qu'une inhibition des fonctions vésicale, intestinale et sexuelle. Les conséquences à vie d'une telle lésion peuvent être source de frustration, de détresse et de désespoir. S'ils reçoivent les soins spécialisés requis, la majorité des patients peuvent réintégrer la collectivité en tant que citoyens productifs. Les soins requis incluent des services de premiers soins et de transport offerts par des personnes compétentes, des soins aigus, des services de réadaptation et un suivi à vie. L'accès à ces soins et leur utilisation dans l'immédiat d'abord, puis à long terme, et de façon coordonnée, sont une condition préalable qui doit être remplie pour que les patients se rétablissent le mieux possible.

On ne connaît pas au juste l'incidence réelle des lésions de la moelle épinière au Canada. Toutefois, sur la base d'études américaines, on estime que cette incidence s'établit à de 20 à 30 cas par million d'habitants par année. Les victimes comptent quatre fois plus d'hommes que de femmes. De nos jours, la plupart des patients qui ont une LME ont une espérance de vie presque normale s'ils sont traités de façon appropriée. De plus, les techniques modernes de traitement ont permis une amélioration du taux de survie des victimes de lésions graves situées au niveau de la colonne cervicale supérieure. Les causes des lésions de la moelle épinière sont, par ordre décroissant de fréquence :

- les accidents de la route
- les blessures subies dans l'exercice d'un sport/ activité récréative

- les accidents de travail
- les chutes à la maison

Les coûts associés à une lésion de la moelle épinière sont, en termes de morbidité et de perturbation de la vie dans la collectivité, très considérables. Il va de soi que des efforts diligents déployés en vue de prévenir ce genre de traumatisme et de traiter efficacement les personnes atteintes peuvent se révéler immensément avantageux tant sur le plan humanitaire que financier.

Une lésion de la moelle épinière est une affection très complexe dont les ramifications s'étendent à tous les systèmes organiques. Pour un traitement réussi, on doit mettre à contribution une équipe multidisciplinaire de professionnels de la médecine et des disciplines connexes, spécialisés dans les lésions de la moelle épinière et travaillant de façon concertée et systématique. Même le plus hautement qualifié des professionnels ne pourrait, isolément, réaliser un objectif de rétablissement optimal du patient. Or, les soins étant souvent différés, fragmentés et non coordonnés, il est rare qu'un tel objectif de rétablissement optimal du patient, physiquement, mentalement et socialement, soit atteint.

Chaque province devrait mettre en place un système coordonné intégrant les éléments suivants en interrelation :

- prévention,

  par l'éducation et la voie législative;

- soins préalables à l'hospitalisation,

  premiers soins, prophylaxie, transport;

- services de traitement des lésions de la moelle épinière,

unité d'urgence, soins aigus et de réadaptation en milieu hospitalier, services communautaires de suivi (internes et externes); et

- programmes de recherche.

Prévention des lésions de la moelle épinière

Il ne fait aucun doute que la prévention des lésions de la moelle épinière est l'approche la plus valable sur le plan coût-efficacité. Cette approche doit inclure une composante d'éducation publique et des mesures législatives pour permettre une amélioration des pratiques de sécurité et de la conception des appareils. Cet effort d'éducation doit faire appel plus particulièrement aux agents de police, aux pompiers, aux surveillants de baignade, aux moniteurs d'éducation physique, aux agents de sécurité dans l'industrie et aux concepteurs. Les questions à aborder incluent l'adoption de normes de sécurité en matière de conception, l'utilisation de la ceinture de sécurité, la réduction des accidents associés à l'usage de l'alcool, la prévention des accidents de la route et des accidents industriels, l'adoption de pratiques de sécurité dans les sports et les activités récréatives telles que le plongeon.

Beaucoup d'autorités et d'organismes devraient collaborer à ces efforts. Néanmoins, il demeure impératif que des professionnels de la médecine soient consultés et appelés à donner une orientation aux efforts. Des médecins et d'autres professionnels des soins médicaux devraient, en effet, participer non seulement aux processus de sensibilisation du public et de mise en relief des besoins de prévention, mais aussi au processus de production et d'évaluation de données épidémiologiques susceptibles d'indiquer l'orientation à donner aux activités de prévention.

Soins préalables à l'hospitalisation

Suite à une blessure, il est indispensable, si l'on veut prévenir toute nouvelle lésion de la moelle ainsi

que les complications évitables, d'assurer des services de premiers soins appropriés (maintien de la respiration, répression de l'hémorragie et prévention des dommages subséquents à la moelle, entre autres) et de transport jusqu'à un établissement offrant des soins aigus dans les cas de LME. Dans la majorité des cas, au moment de l'accident, la moelle épinière n'est pas sectionnée. Il se produit une destruction intrinsèque des tissus dès le moment de l'impact et cette destruction se poursuit dans les premières heures suivant l'accident. Voilà pourquoi il importe que les patients soient confiés le plus tôt possible aux soins de centres dotés d'un personnel rompu aux techniques les plus récentes de traitement de ce type de lésion. Lorsque la moelle est sectionnée, la lésion est habituellement irréversible.

La plupart des soins préalables à l'hospitalisation sont donnés par des ambulanciers ou d'autres personnes ayant la formation voulue pour donner des premiers soins. Il importe donc qu'on veille, au cours de la formation de ces personnes, à insister sur le besoin de prendre beaucoup de précautions dans les cas où une lésion de la moelle épinière est à craindre. Bien que ce soit d'autres organismes qui mettent en oeuvre les programmes de formation destinés aux ambulanciers et aux personnes dispensant des premiers soins, il serait souhaitable que le personnel des centres spécialisés dans le traitement des lésions de la moelle épinière, et tout particulièrement le personnel médical, puisse participer à ce genre de programme.

On devrait apprendre aux ambulanciers à manipuler avec grand soin toutes les victimes d'accident, les lésions de la moelle n'étant pas toujours faciles à déceler au départ. On devrait en outre, dans les cours de premiers soins, donner aux participants des indications sur la façon d'immobiliser un patient lorsqu'il y a possibilité de lésion de la moelle épinière. On devrait veiller tout spécialement à bien renseigner à ce sujet les personnes, agents de police, agents de sécurité dans les entreprises, surveillants de baignade, moniteurs d'éducation physique

et pompiers, qui sont le plus susceptibles d'avoir à venir en aide à des blessés ayant une lésion de la moelle épinière.

Il importe au plus haut point qu'on veille à transporter les patients jusqu'à un centre de traitement de lésions graves de la moelle épinière dans les deux à quatre heures qui suivent l'accident. Quand c'est possible, on devrait recourir à un service aérien d'ambulance pour réduire le temps de transport. Dans les cas ou on envisage d'aménager des aires d'atterrissage pour hélicoptères, on devrait les situer le plus près possible du centre de traitement.

Toutes les ambulances devraient être dotées des appareils requis pour immobiliser et transporter en toute sécurité les patients qui ont effectivement une lésion de la moelle épinière ou chez qui on craint une telle lésion (planches de transfert, appareil de traction, sacs de sable, ceintures de sécurité, etc.).

De plus, il est souhaitable que les personnes qui dispensent les soins critiques (les ambulanciers ou le personnel de la salle d'urgence de l'hôpital local, par exemple) se maintiennent en contact avec le centre de traitement aigu des lésions de la moelle épinière.

Traitement des lésions de la moelle épinière

Objectifs

Comme nous l'avons déjà mentionné, le traitement se présente en trois étapes, à savoir les soins aigus, la réadaptation et le suivi.

À l'étape des soins aigus, les objectifs visés sont les suivants :

- réanimation cardiopulmonaire, maintien de la perméabilité des voies aériennes supérieures et répression de l'hémorragie;

- traitement des atteintes squelettiques - il s'agit de procéder promptement à la réduction des déformations de la colonne en vue de prévenir toute aggravation des dommages à la moelle et à la racine des nerfs;

- fixation interne (chirurgicale) ou externe (orthopédique) des fractures de la colonne ou alitement prolongé avec ou sans élongation vertébrale, selon le type et le niveau de la fracture et selon l'étendue des dommages à la moelle épinière;

- traitement des autres blessures ou troubles pouvant menacer la vie du patient, tels une embolie pulmonaire, une hémorragie gastro-intestinale ou une pneumonie; et

- traitement des dérèglements organiques connexes, de la vessie ou des intestins, par exemple.

Gestion de réadaptation

La réadaptation devrait commencer le plus tôt possible, avant même que l'étape des soins aigus n'ait pris fin. Dès que le patient peut être déplacé en toute sécurité, sans risque de nouvelle atteinte à sa colonne fracturée, on devrait procéder à son transfert au service de réadaptation. Là, les traitements dispensés, constituant la deuxième étape du continuum de soins, devraient être les suivants :

- restauration d'une capacité physique, fonctionnelle, sexuelle, psychologique, sociale, professionnelle et éducationnelle maximale;

- élimination des complications qui peuvent être prévenues telles que eschares et contractures; et

- planification du congé et coordination de la réintégration du patient dans la collectivité.

Après avoir obtenu leur congé du service de réadaptation, les malades doivent pouvoir compter sur des services communautaires de soins, incluant les services d'un médecin de famille, les soins à domicile, d'autres services professionnels, les soins d'une infirmière d'hygiène publique et un service d'auxiliaires. Dans la plupart des cas, les malades vivent chez eux avec leur famille ou dans un autre foyer où des services de soutien leur sont offerts. On devrait limiter le plus possible le nombre des malades confiés aux soins d'établissements pour malades chroniques.

Pour prévenir la détérioration aussi bien physique que psycho-sociale des patients, on devrait organiser les services de suivi à vie en collaboration avec les responsables à l'échelle locale des services médicaux, sociaux et communautaires. Au cours du suivi, le patient doit périodiquement rencontrer des membres de l'équipe de traitement des lésions de la moelle épinière. Toutefois, pour la plupart des affections intercurrentes, l'équipe chargée de conseiller le personnel responsable des soins primaires dans la collectivité suffira.

PROGRAMME DE TRAITEMENT DES LÉSIONS DE LA MOELLE ÉPINIÈRE

NORMES

GÉNÉRALITÉS

Comme les services modernes de traitement des lésions de la moelle épinière sont des ressources hautement spécialisées qui coûtent cher, le nombre des établissements offrant ce genre de services devrait être limité. On devrait en déterminer l'emplacement en fonction de facteurs démographiques et géographiques, afin de s'assurer que la population de chaque province a facilement accès au système de soins. Ces établissements devraient, de préférence, être jumelés à des universités offrant des programmes d'études supérieures.

Il serait très souhaitables de concentrer les services de traitement des lésions de la moelle épinière dans le plus petit nombre possible de centres, afin d'assurer le maintien d'un niveau de compétence professionnelle satisfaisant. La compétence de l'équipe devrait être un fait reconnu dans la collectivité.

Aucune définition de la façon dont un programme de traitement des lésions de la moelle épinière devrait être constitué ne fait l'unanimité. Un modèle possible prévoit l'intégration sous un même toit de tous les services de traitement, afin de faciliter le continuum de soins. Toutefois, étant donné la diversité des services requis, aucun établissement n'est susceptible d'offrir toute la gamme de ces services.

Un autre modèle, plus courant celui-là, prévoit deux unités distinctes, dans le même établissement ou non, pour les services de soins aigus et de réadaptation.

Ce sur quoi on devrait insister plutôt, c'est sur la mise au point d'un programme de traitement des lésions de la moelle épinière convenant aux besoins particuliers de chaque région et mettant à contribution des ressources existantes ou nouvelles.

Néanmoins, il faudrait qu'on veille à maintenir de façon continue une liaison étroite entre les trois étapes du traitement (c'est-à-dire les soins aigus, la réadaptation et le suivi).

1. NOMBRE DE MALADES

L'incidence varie d'une province à l'autre. La planification devrait se fonder sur l'incidence projetée des lésions de la moelle épinière dans la région considérée. En l'absence de donnés appropriées, on pourrait établir l'incidence projetée à 20 ou 30 nouveaux cas par million de personnes par année, cette estimation devant être plus élevée dans les régions industrielles ou les déplacements sont nombreux.

2. LITS REQUIS ET RÉPARTITION DES UNITÉS

Pour un niveau optimal de soins, assurés par le biais de services professionnels et de soutien intégrés, on devrait proposer des unités combinées de soins aigus et de réadaptation comprenant de 20 à 50 lits[1]. Dans certains cas, ces lits pourraient ne constituer qu'une partie d'une unité plus vaste de réadaptation, auquel cas on pourrait envisager de mettre en place un programme ne nécessitant pas plus de 12 lits de soins aigus et de réadaptation pour les malades ayant une lésion de la moelle épinière. En deça de ce chiffre, on ne peut pas envisager de créer un ensemble viable de services intégrés adéquats.

Le nombre de lits requis pour un centre donné sera fonction des facteurs suivants :

- incidence prévue des lésions de la moelle épinière;

- lignes de conduite du centre en matière de réadmission pour fins de suivi;

---

1 On considère qu'il est raisonnable de prévoir un rapport de un lit de soins aigus pour quatre lits de réadaptation.

- soins requis par les autres malades de l'unité, présentant des troubles de la moelle épinière autres qu'un traumatisme, mais nécessitant des traitements similaires;

- lignes de conduite du service en ce qui a trait aux services externes de suivi qui peuvent être offerts aux malades; et

- durée prévue du séjour à l'hôpital de tous les types de malades.

Lorsqu'on ne peut établir de taux d'incidence plus juste, la moyenne de 25 nouveaux cas par million de personnes par année peut être utilisée. On conseille de prévoir, à titre préliminaire, un lit pour chaque nouveau cas de lésion de la moelle épinière par année. Donc, à partir de cette donnée, on peut déterminer le besoin d'un centre de traitement des lésions de la moelle épinière par million de personnes.

Dans un programme modèle, on devrait estimer la durée du séjour à l'hôpital séparément pour l'étape des soins aigus et celle de la réadaptation. La durée de l'étape des soins aigus varie grandement selon qu'on a ou non recours à une technique de stabilisation chirurgicale ou de fixation externe (à l'aide d'un harnais par exemple) en vue d'une mobilisation précoce du patient. Dans l'affirmative, le séjour peut se réduire à dix jours, mais s'étend plus couramment de un à deux mois. Pour ce qui est du séjour à l'unité de réadaptation, on peut prévoir une durée moyenne de quatre mois pour les paraplégiques et de six pour les quadraplégiques. La durée du séjour dépend en fait des objectifs poursuivis dans chaque cas particulier, en fonction des besoins de chacun. Les réadmissions pour fins de suivi ou de nouveaux traitements de réadaptation peuvent correspondre environ à l'équivalent du tiers des jours-patients attribués aux nouveaux cas.

Ainsi, si on prévoit une charge de travail de 25 nouveaux cas de lésions de la moelle épinière, assumant un taux d'occupation de 80% et assumant la médiane de la moyenne de durée de séjour, les besoins annuels en lits (traitement des lésions de la moelle épinère), par million de population seront comme suit:

4 lits de soins aigus
17 lits de soins de réadaptation

Enfin, des jours supplémentaires sont absorbés par des patients souffrant de troubles similaires de la moelle épinière, mais attribuables à une maladie plutôt qu'à une lésion. On peut trouver un moyen de répondre à ces besoins sans trop de conséquences, en intégrant au programme des services non pas internes mais externes de suivi. En pareil cas, le directeur du programme doit déterminer quelle proportion des malades tireraient avantage de ce choix et prendre en considération des facteurs tels que le lieu de résidence des patients et la possibilité pour eux d'avoir accès à un mode de transport approprié. L'accessibilité d'autres établissements offrant des services de soutien peut aussi influer sur le nombre de lits requis.

3. POLITIQUES, PROCÉDURES ET CONTRÔLE ADMINISTRATIFS[2]

3.1 Direction médicale

La gestion générale du programme de traitement des lésions de la moelle épinière, avec composantes de soins aigus, de réadaptation, de soins communautaires et de suivi, devrait être confiée à un médecin spécialisé dans ce genre de traitement. Il pourrait s'agir d'un neurochirurgien, d'un chirurgien orthopédiste ou d'un physiatre. Dans les grands centres, on pourrait avoir intérêt à recourir aux services de co-directeurs ayant des compétences complémentaires

---

2 Voir aussi annexe A, p. 20

en soins aigus et en réadaptation. Dans les petits centres, on s'assurera que le directeur médical peut consacrer une période substantielle de son temps à l'organisation et à la bonne marche du service de traitement des lésions de la moelle épinière, et qu'il pourra notamment surveiller les soins aux malades, la formation du personnel hospitalier et médical ainsi que les efforts de recherche et de prévention.

Il est essentiel, pour que les malades aient accès à un éventail complet de services, que l'équipe réunisse des spécialistes de toutes les disciplines médicales concernées et que les responsabilités soient partagées de façon appropriée. Une fois passées toutes les étapes du programme de traitement, les besoins médicaux normaux des patients seront pour la plupart satisfaits par leur médecin de famille. Celui-ci pourra compter sur l'aide de membres de l'équipe de traitement qui lui donneront des conseils sur des points précis et lui offriront des possibilités de formation. Les soins particuliers de suivi devraient demeurer la responsabilité de l'équipe du centre de traitement des lésions de la moelle épinière.

3.2 Organisation du programme

Le programme pourrait consister en unités individuelles dans divers hôpitaux, mais tous travailleraient et coopéreraient ensemble, faisant partie d'un système formel, bien intégré et coordonné de soins aux patients.

La gestion du traitement devrait se faire suivant une approche systématique et pluridisciplinaire, incorporant des politiques et procédures écrites, mises au point en collaboration par des spécialistes de toutes les disciplines concernées. Ces politiques et procédures devraient mettre en relief le continuum de soins, et non répartir ces derniers en catégories distinctes, afin d'assurer aux malades un programme de soins efficace.

On devrait mettre au point un système qui permettrait de tenir un registre des malades, d'offrir des services de suivi à ces derniers et d'évaluer les lésions de la moelle épinière et leurs répercussions. Le programme élaboré devrait en autre prévoir la promotion et l'évaluation de recherches portant sur tous les aspects des lésions de la moelle épinière et de leur prévention.

3.3 Responsabilités du personnel

Directeur médical

Le directeur médical doit organiser en un système de soins des services de diagnostic et de traitement, et en assurer la gestion générale. Ses fonctions incluent l'établissement de politiques et procédures, ainsi que des tâches de planification, de dotation, d'éducation, de recherche, d'évaluation et de représentation au sein de l'établissement et dans la collectivité.

Équipe pluridisciplinaire

Le personnel médical prodigue des soins aux malades, donne une orientation générale au programme de soins, coordonne le travail de l'équipe pluridisciplinaire et participe aux programmes de formation du personnel, de recherche, de prévention et de représentation.

Les infirmières, les ergothérapeutes, les physiothérapeutes, les psychologues, les ludothérapeutes et les travailleurs sociaux participent à l'évaluation des malades, aux soins qui leur sont prodigués ainsi qu'aux efforts éducationnels faits à leur endroit. Les rôles que jouent ces professionnels s'accordent avec leur domaine de spécialisation propre et leur apport est complété par des ressources communautaires. L'équipe pluridisciplinaire peut inclure d'autres professionnels aussi (voir la section 6). Les membres de l'équipe hospitalière peuvent offrir des services externes (comme des services de transport préalables à l'hospitalisation ou des services de

soutien au foyer ultérieurs à l'hospitalisation, etc.). Il serait souhaitable que le personnel hospitalier prête main forte au personnel des services communautaires qui assure le suivi.

4. CONSTITUTION DES EFFECTIFS ET COUVERTURE DES SERVICES

4.1 Directeur médical du programme

Le directeur médical doit consacrer une période substantielle de son temps au programme. Dans certains cas, un partage des responsabilités peut être indiqué. Le directeur médical doit aussi demeurer en contact avec les services communautaires aux fins des consultations médicales spécialisées requises à long terme pour les patients qui ont reçu leur congé.

4.2 Personnel médical et spécialistes

À l'hôpital de soins aigus, les services aux malades doivent être assurés 24 heures sur 24. À cette étape, on doit pouvoir compter en tout temps sur les services d'un interniste, d'un neurochirurgien, d'un chirurgien orthopédiste, d'un urologue, d'un chirurgien plasticien, d'un spécialiste de la chirurgie thoracique, d'un anesthésiste, d'un physiatre, d'un psychiatre et d'un dentiste. Pour l'étape de la réadaptation, on recommande un rapport physiatre-patient suffisant de manière à ce que les physiatres puissent effectuer des recherches fondamentales et cliniques, enseigner à des étudiants de premier, de deuxième et de troisième cycle et assurer un suivi auprès des malades ayant reçu leur congé. De plus, les spécialistes déjà mentionnés doivent être disponibles pour des consultations.

4.3 Autres membres de l'équipe pluridisciplinaire

Dans la première partie de leur séjour à l'hôpital, à l'étape des soins aigus, les malades ayant une lésion de la moelle épinière ont souvent besoin de soins

infirmiers continuels. Il importe aussi que ces malades puissent, au besoin, obtenir les services d'un inhalothérapeute, d'un aumônier, etc.

À l'étape de la réadaptation autant que celle des soins aigus, les besoins en personnel infirmier et paramédical pour les services de traitement des lésions de la moelle épinière sont basés sur un système de classification des patients pour le personnel infirmier et sur le système approprié de mesure de la charge de travail pour les autres disciplines paramédicales.

Le personnel dispensant des soins directs peut inclure des infirmiers ou infirmières, des physiothérapeutes, des ergothérapeutes, des travailleurs sociaux, des psychologues, des ludothérapeutes et des inhalothérapeutes. Des médecins ou d'autres membres de l'équipe ayant la formation appropriée peuvent en outre agir en tant que conseillers auprès des patients pour tout ce qui a trait à la sexualité. L'équipe interdisciplinaire peut inclure d'autres professions, telles qu'elles seront requises selon les besoins du patient. (voir la section 6)

D'autres soutiens en personnel et services (par ex. secrétariat) devront être fournis, selon que le nécessiteront les besoins du programme.

5. FORMATION DU PERSONNEL ET QUALIFICATIONS REQUISES

5.1 Formation de base

Personnel médical

Un personnel médical nanti des certificats et diplômes requis est nécessaire. Lorsqu'une unité est créée, le personnel qui y est affecté doit non seulement avoir les qualités professionnelles requises, mais avoir en outre déjà acquis de l'expérience dans d'autres unités de traitement des lésions de la moelle épinière, manifester de l'intérêt pour le traitement des malades atteints de telles lésions et faire la

preuve que le travail auprès de ces malades leur convient.

Autres membres de l'équipe pluridisciplinaire

Les membres de l'équipe pluridisciplinaire devraient avoir des compétences reconnues dans l'une ou l'autre des disciplines concernées (soins infirmiers, ergothérapie, physiothérapie, psychologie ou travail social, par exemple) et manifester de l'intérêt pour le traitement des lésions de la moelle épinière. Le fait, pour les personnes pressenties, d'avoir suivi un cours de formation pertinent, d'avoir acquis de l'expérience dans le domaine ou d'avoir manifesté des aptitudes pour les fonctions à remplir constitue un atout certain.

5.2 Éducation permanente

Pour assurer un niveau de qualité des soins et de compétence professionnelle satisfaisant, on devrait offrir à tout le personnel un programme d'éducation complet, incluant des conférences, colloques, cliniques, séminaires, cours donnés à l'hôpital, ateliers, visites spéciales et cours de formation universitaire de niveau supérieur lorsque c'est possible.

6. AUTRES RESSOURCES, DÉPARTEMENTS ET SERVICES

Les services requis varient d'une unité à l'autre, selon les besoins de chacune. Pour certains services, un professionnel est affecté à l'unité, tandis que pour d'autres services, un professionnel d'un autre département de l'établissement ou de la collectivité rend visite à l'unité ou est disponible pour des consultations.

Génie biomédical
Service de pastorale
Services de santé communautaire et d'aide à domicile

Diagnostic par imagerie (radiologie, tomographie par ordinateur, résonnance magnétique nucléaire)
Diététique
Éducation des conducteurs d'automobiles
Éducation (école relevant du ministère de l'Éducation)
Services d'électrodiagnostic
Laboratoire
Services d'orthétique
Service de transport pour malades externes
Pharmacie
Services récréatifs
Gymnastique corrective
Inhalothérapie
Orthophonie
Réadaptation professionnelle
Associations bénévoles (groupes d'entraide)
Services de bénévoles

7. RÉPARTITION ET UTILISATION DE L'ESPACE - CARACTÉRISTIQUES SPÉCIALES DU PLAN D'AMÉNAGEMENT [3]

À l'étape des soins aigus à l'hôpital, la répartition de l'espace ne présente que de très légers changements par rapport à la répartition normale de l'espace dans une unité de soins infirmiers médicaux/chirurgicaux et de services connexes. Les chambres des malades doivent toutefois être un peu plus grandes qu'elles ne le sont normalement, à cause des lits et cadres spéciaux requis. Les salles de bain des malades,

---

[3] Pour obtenir plus d'informations sur les plans et l'aménagement de l'espace ainsi que des définitions des superficies nettes et brutes, le lecteur peut consulter d'autres sources, notamment : Méthodologies d'utilisation de l'espace, Division de la planification des établissements de santé, Direction des ressources en santé, Direction générale des services et de la promotion de la santé, Santé et Bien-être social Canada, 1984.

plus particulièrement, doivent être plus grandes que d'ordinaire. On peut envisager d'aménager des salles de traitement qui puissent servir à la fois à des traitements médicaux, de physiothérapie et d'ergothérapie. Les chambres situées à proximité des postes de soins infirmiers devraient être réservées aux malades nécessitant des soins infirmiers maximums.

À l'étape de la réadaptation, on doit tenir compte de l'espace requis pour les fauteuils roulants et les autres appareils spéciaux, ainsi que des services de soutien spéciaux nécessaires (école, salle de séjour des patients et autres aires réservées à différentes activités). La conception de l'unité devrait en outre inciter les patients à faire des efforts d'autonomie (à développer, par exemple, certaines aptitudes thérapeutiques). Dans cette optique, on devrait veiller à ce que les patients disposent d'installations accessibles, notamment aux salles à dîner, salles de séjour, salles de traitement et salles de toilette, et veiller à leur assurer l'intimité dont ils ont besoin.

Dans une unité intégrée de traitement des lésions de la moelle épinière, les patients pourront recevoir tous les soins dont ils ont besoin, aux différentes étapes de leur traitement, depuis celle des soins aigus jusqu'à celle de la réadaptation, tout en ayant la possibilité de se soutenir les uns les autres et d'apprendre par l'exemple. Là où l'espace le permet, on pourra aussi mettre à la disposition des malades une chambre où ils pourront s'exercer à vivre de façon autonome. Enfin, pour faciliter les communications entre les spécialistes des différentes disciplines, on devrait aménager une salle de réunion ou une bibliothèque qui puisse permettre ces communications.

8. APPAREILLAGE

La liste des appareils requis dans un centre devrait refléter la philosophie de ce dernier et les rôles des différents services qui le composent.

À l'étape des soins aigus sont requis des lits spéciaux, des unités de contrôle de l'environnement, des auxiliaires de mobilité, des attelages thoraciques (harnais, par exemple) ainsi que d'autres dispositifs de soins aigus ou intensifs.

À l'étape de la réadaptation sont requises différentes aides orthétiques, telles que des aides de mobilité, des aides adaptées, des contrôles de l'environnement, des aides techniques et d'autres dispositifs dont les spécialistes de la médecine physique ont besoin.

9. RELATIONS AVEC LES AUTRES SERVICES ET DÉPARTEMENTS

Les services fréquentés par les malades externes devraient être situés à des endroits facilement accessibles. Lorsqu'une rampe est nécessaire, la pente ne devrait pas excéder 1:12 de façon à ce qu'un malade en fauteuil roulant puisse l'emprunter sans danger. On devrait en outre veiller à ce que les malades puissent utiliser les aires de stationnement et, de là, avoir accès aux services.

Les départements et services responsables du programme de réadaptation devraient envisager de conclure des ententes de partage des services de soutien.

ORGANISATION, POLITIQUES ET PROCÉDURES ADMINISTRATIVES

Les lignes directrices touchant à l'organisation, aux politiques et aux procédures relatives aux unités/services/programmes (ci-après rapportés comme programme(s)) dans les hôpitaux ont été préparées à la suite d'un examen de l'information provinciale, nationale et internationale à ce sujet. Il serait souhaitable que ce schéma serve de guide à l'élaboration de politiques plus complètes et détaillées, de façon à assurer les meilleurs soins possibles aux malades de ces programmes .

I. RÔLE ET OBJECTIFS

- Rôle et objectifs des programmes dans les hôpitaux

- Catégorie de malades soignés
  - selon le diagnostic ou l'état du malade
  - restriction dans les services aux malades s'il y a lieu (par exemple, malades en phase terminale)

- Services offerts dans le cadre d'un programme

II. ORGANISATION DU PROGRAMME

- Responsabilité du conseil d'administration

- Relations entre le programme, le directeur général et le personnel médical

- Gestion du programme

(i) Responsabilités du personnel

- Directeur médical
- Médecins

- Personnel médical donnant des soins directs aux malades
- Autres membres du personnel (administratif, technique et autre)

(ii) Comités

- Membres (selon la discipline à laquelle ils appartiennent et leur nombre)
- Mandat à définir
- Communication, à titre consultatif, avec des membres du personnel hospitalier et médical
- Calendrier des réunions régulières et spéciales

III. POLITIQUES DE GESTION

1. Généralités

- Responsabilité de l'admission des malades (détermination des personnes ayant le pouvoir d'admettre les malades)

- Critères d'admission prioritaires :

  - état du malade
  - diagnostic

- Congés accordés aux malades, lignes de conduite et planification

- Médicaments et méthodes (nouveaux) : mode d'autorisation

- Ordonnances de routine dans les cas d'admissions d'urgence

- Délégation d'autorité et de responsabilité au personnel (médecins, infirmières ou autres) en cas d'urgence

- Code d'éthique

- Prise en charge des situations d'urgence, avec réanimation cardio-pulmonaire au besoin

- Contrôle des infections et isolement des malades

- Durée de séjour selon le diagnostic

- Ordonnances médicales

- Soins palliatifs, détermination du décès, autorisation des autopsies, manipulation des dépouilles

- Dossiers des malades, rapports et diagrammes

- Orientation, consultations (obligatoires et autres), transfert, suivi

- Recherche/investigation clinique

- Ordonnance de routine à l'admission

- Surveillance de l'utilisation

2. **Personnel**

- Critères pour l'octroi de privilèges médicaux ou cliniques

- Délimitation des rôles respectifs des étudiants et des superviseurs en ce qui a trait aux responsabilités, aux pouvoirs et aux obligations des uns et des autres

- Services assurés par le personnel médical et les autres membres du personnel

- Orientation et éducation permanente

- Évaluation du rendement

- Descriptions de postes

- Critères de sélection : scolarité, expérience, intérêts

- Bénévoles

3. **Malades**

- Caractère confidentiel des renseignements

- Consentement à recevoir des traitements

- Participation de la famille

- Éducation des malades et des familles

- Droits des malades

- Effets, biens et valeurs des malades

- Privilèges de visite

4. **Sécurité**

- Entretien des appareils et sécurité

- Plans en cas d'incendie ou de désastre et procédures d'isolement connexes

- Procédures de recherche des malades qui manquent à l'appel et détermination des risques

- Signalement des accidents et incidents

- Sécurité et prévention des accidents

- Utilisation d'entraves

5. **Assurance de la qualité**

- Vérifications : soins médicaux et infirmiers, analyse actuelle et rétrospective

- Évaluation sur une base continue de l'efficacité des services

- Évaluation du rendement des employés
- Rapports sur les incidents
- Contrôle des infections
- Examen de la morbidité/mortalité
- Révision des soins aux malades
- Évaluation de l'état des malades au moment de leur admission et à leur sortie
- Examen par les pairs
- Normes régissant les pratiques
- Utilisation et évaluation des produits et des appareils

IV. PROCÉDURES

1. Techniques électives de soins (médicales, infirmières et autres)
2. Techniques et procédures en cas d'alerte
3. Méthodes de tenue des dossiers médicaux et de compilation des données statistiques
4. Manuels de politiques et de procédures

ANNEXE B

LISTE DES GUIDES RÉGISSANT LES UNITÉS/ SERVICES/PROGRAMMES DANS LES HÔPITAUX

Les guides suivants ont été établis sous l'égide du Sous-comité fédéral-provincial sur les guides relatifs aux programmes institutionnels, à la demande du Comité consultatif fédéral-provincial des services en établissement des services médicaux, à Ottawa. Quelques-uns de ces guides sont des versions mises à jour des normes déjà publiées par le Sous-comité.

Établissements de soins prolongés pour adultes
Hôtellerie pour malades
Imagerie du sein : mammographie
Imagerie par résonance magnétique
Laboratoire de la foncton respiratoire
La réutilisation des articles jetables : Document de travail
Programme de médecine physique et de réadaptation
Programme de traitement des accidents cérébro-vasculaires
Programme de traitement des lésions de la moelle épinière
Programme de traitement des nephropathies au stade terminal
Services cardio-vasculaires dans les hôpitaux
Services de soins palliatifs dans les hôpitaux
Services de toxicomanie dans les hôpitaux
Services d'inhalothérapie
Services d'urgence préhospitaliers
Services et systèmes de visualisation diagnostique: Vue d'ensemble
Services prolongés pour enfants et adolescents
Soins pour enfants et adolescents dispensés par les hôpitaux généraux
Soins psychiatriques aux adultes dispensés par les hôpitaux généraux
Soins psychiatriques pour enfants et adolescents dispensés par les hôpitaux généraux
Unité de chirurgie de jour
Unité d'écodiagnostic dans les hôpitaux

Unité de gériatrie dans les hôpitaux - hôpitaux de jour pour personnes âgées
Unité de médecine de jour dans les hôpitaux
Unité de médecine nucléaire
Unité de soins aux brûlés
Unité de soins dentaires en milieu hospitalier
Unité de soins de jour pour diabétiques
Unité de soins intensifs (réanimation)
Unités de soins intensifs périnataux dans un réseau de soins périnataux
Unité de tomodensitométrie
Unités d'urgence dans les hôpitaux

LECTURES RECOMMANDÉES

1. Fallon, Bernadette, "So You're Paralysed", Spinal Injuries Association, 126, rue Albert, Londres W1H A6N.

2. Geisler, W.O. et coll., "Survival in Traumatic Transverse Myelitis". Paraplegia, vol. 14, 1977, pp. 262-275 (Communications présentées à la rencontre scientifique annuelle de 1976).

3. Little Neal et coll., "Rehabilitation of the Spinal Cord Injury, Selected Readings", Arkansas Rehabilitation Research and Training Centre, Université de l'Arkansas, Arkansas Rehabilitation Services (Services de Réadaptation de l'Arkansas).

4. Procès-verbal de la conférence nationale sur les systèmes de modèles de lésions de la moelle épinière (National Spinal Cord Injury Model System's Conference), Phoenix, Arizona, tenue les 20 et 21 avril 1978 (disponible auprès du directeur, National Spinal Cord Injury Data Research Centre, Good Samaritan Hospital, 1130, chemin McDowell est, Phoenix, Arizona, 85006, U.S.A.).

5. Trieschmann, Roberta B., Spinal Cord Injuries, Pergamon of Canada Ltd., 150 chemin Consumers, Willowdale (Ontario) M2J 1P9, Canada, 1980.

6. Zejdlik, Cynthia P., Management of Spinal Cord Injury, Wadsworth, Inc., Belmont, California, 94002, U.S.A., 1983.